

Prise en charge à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Benoit Lavallart
Mission de pilotage du plan Alzheimer
Christel Mouisset
Direction générale de la cohésion sociale
Aurélie Brugerolle
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Créées il y a 4 ans, les équipes spécialisées Alzheimer interviennent au domicile des patients à un stade précoce de la maladie. Présentation et premiers résultats de l'activité des quelque 400 équipes.

En l'absence de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer, les thérapies non médicamenteuses constituent un élément de l'arsenal thérapeutique. Elles ont pris dans les pratiques une place de plus en plus importante malgré une absence de validation et de modélisation qui en restreint l'usage [1]. La réhabilitation qui s'inscrit dans ce cadre semble néanmoins prometteuse pour des patients à un stade précoce de la maladie.

Elle est mise en œuvre depuis 2010 par des équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESAD) qui interviennent au sein de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et repose sur une combinaison qui utilise les capacités restantes de la personne, des réponses pratiques aux demandes des patients, une réadaptation à l'environnement et une éducation de l'aidant.

Depuis 2008, ce dispositif a fait l'objet d'une enquête annuelle qui permet aujourd'hui de disposer d'éléments sur leur activité.

La réhabilitation : définition

La réhabilitation a pour objectif de permettre à un patient de récupérer des facultés intellectuelles, des fonctionnalités physiques dégradées ou bien de pallier par rééducation les carences apparues après un traumatisme. Différents concepts sont proches : l'intervention cognitivo-psychosociale écologique, la thérapie psychosociale, la rééducation cognitive, la thérapie occupationnelle... [2]

Il s'agit à la fois d'améliorer la vie quotidienne et l'autonomie, de rompre l'isolement et d'entretenir la vie sociale, de prévenir les complications « évitables » et de retrouver le plaisir de faire les choses.

Dans la maladie d'Alzheimer, la réhabilitation n'a pas pour but de retrouver les capacités perdues, mais d'aider concrètement la personne à planifier ses activités, à utiliser ses capacités restantes, à adapter ses activités de la vie courante pour permettre leur réalisation, à préserver ses relations sociales et à adapter son environnement. Plusieurs études ont montré des résultats encourageants [3, 4].

La prestation réalisée par l'équipe s'adresse à des patients à un stade précoce de la maladie et se déroule sur un nombre de séances limité à 15. Elle débute par une évaluation des capacités à accomplir les activités de la vie quotidienne et par une écoute des demandes du malade et de son aidant. Elle se poursuit par la détermination d'un ou de deux objectifs à atteindre (s'habiller seul, refaire à manger...) et donne lieu à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation d'un programme de réalisation d'activités qui s'appuie sur les capacités restantes de la personne et qui permet à celle-ci de retrouver du plaisir dans ces activités.

Une réhabilitation mise en œuvre par des équipes spécialisées au sein des SSIAD

Créés en 1981, les services de soins infirmiers à domicile sont des services médico-

sociaux qui interviennent, sur prescription médicale, auprès des personnes âgées et des personnes handicapées. Ces services assurent au domicile des patients des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques et/ou de soins de base et relationnels. Les équipes spécialisées Alzheimer à domicile, expérimentées en 2009 avant d'être généralisées en 2011, sont rattachées à ces services et sont susceptibles de prendre en charge les patients du SSIAD, mais également des personnes extérieures.

La prestation apportée par l'équipe spécialisée Alzheimer à domicile est distincte de celle du service de soins infirmiers à domicile. Elle est dispensée par de nouveaux professionnels (ergothérapeute, psychomotricien et assistant de soins en gérontologie) et utilise des techniques de réadaptation différentes des soins habituellement apportés par les SSIAD. Une telle nouveauté a nécessité un certain temps d'adaptation pour les professionnels qui

semblent aujourd'hui avoir construit leur pratique auprès de ce public spécifique.

Premiers résultats : l'enquête activité de 2012

Depuis 2008 une enquête annuelle est conduite par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) en partenariat avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Elle permet de recueillir des informations sur les caractéristiques, l'activité et le financement des services développés dans le cadre du plan Alzheimer. En 2012, l'analyse des données collectées a été confiée à l'observatoire régional de la santé du Languedoc Roussillon (CREAI-ORS).

La population prise en charge

Les équipes spécialisées Alzheimer à domicile ont accueilli 11 089 patients en 2012 (5 000 en 2011). Les patients

suivis ont en moyenne 81,2 ans (81 ans en 2011), 81,7 ans pour les femmes et 80,2 ans pour les hommes.

Dans plus de 90 % des cas, ils souffrent de maladie d'Alzheimer (66 %) ou d'une maladie apparentée (25 %). Les autres cas concernent les psychoses (moins de 1 %) ou n'ont pas fait l'objet de diagnostic.

Les résultats de l'évaluation cognitive des patients font apparaître un score moyen au *Mini Mental State Examination* (MMSE) de 17 et une variation de ce score de 16 à 19 dans la moitié des ESAD (figure 2).

En ce qui concerne le niveau de dépendance, 20 % des patients sont classés en GIR 1-2 (forte dépendance), 50 % en GIR 3-4 et 25 % en GIR 5-6 (dépendance légère). En revanche, il n'a pas été renseigné pour 3,1 % des patients.

La prescription à l'origine de la prise en charge

Dans 60,5 % des cas, le recours à une ESAD est prescrit par le médecin généra-

Le champ de l'enquête 2012

L'enquête 2012 a recensé 332 équipes spécialisées Alzheimer à domicile qui représentent 34 131 places autorisées. Parmi ces 332 structures, 296 (89,2 %) ont complété tout ou partie du questionnaire. Afin d'obtenir un seuil homogène permettant

des comparaisons dans le temps et entre différentes catégories d'établissements et services sociaux et médico-sociaux, seules les structures dont le niveau de complétude des questionnaires est au minimum égal à 2/3 des variables renseignées ont été retenues.

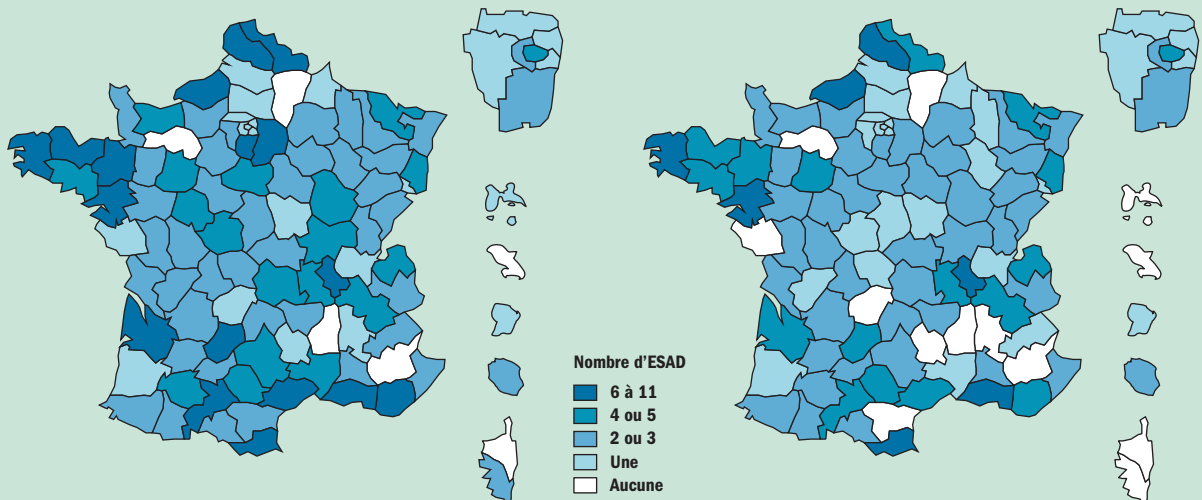
Ainsi les résultats portent sur 276 ESAD, soit 83 % des équipes recensées. Ces équipes sont implantées dans 95 des 101 départements métropolitains et ultramarins et couvrent 56 % des cantons (figure 1).

figure 1

Implantation des ESAD identifiées et des ESAD retenues pour l'analyse

ESAD identifiées

ESAD retenues pour l'analyse



Champ : structures ayant déclaré une activité d'ESAD en 2012. Source : données d'activité 2012 CNSA, DGCS et Drees. Exploitation : Creai-ORS LR.

liste, dans 31,5 % par une consultation mémoire hospitalière et dans 8 % des cas par un médecin spécialiste.

L'activité des équipes spécialisées Alzheimer à domicile

Chaque ESAD a reçu en moyenne 43,6 patients et réalisée 494 séances sur l'année, soit 52,7 séances par mois. Chaque patient est pris en charge en moyenne pendant 13,7 semaines. Le nombre de séances, limité à 15 par le dispositif, est dépassé pour 10,8 % des patients et inférieur à 5 pour 25 % d'entre eux.

La réalisation des objectifs fixés

Les séances réalisées par les équipes spécialisées Alzheimer à domicile ont respectivement pour objectif de travailler sur les fonctions instrumentales et exécutives (33 %), d'agir sur la relation et la communication, d'améliorer le repérage dans l'espace et dans le temps (20,3 %) et d'avoir une action sur le contrôle postural et la motricité (14,7 %).

Les quatre types d'objectifs sont totalement atteints dans une proportion qui varie de moins de 50 % à plus de 60 %. Ils ne sont pas réalisés dans 10 % des cas ou moins et le sont partiellement dans une proportion qui varie de 30 % à 40 %. Parmi ces objectifs, on constate que c'est celui relatif à l'espace et au temps dont la réalisation complète semble la plus difficile (figure 3).

Discussion

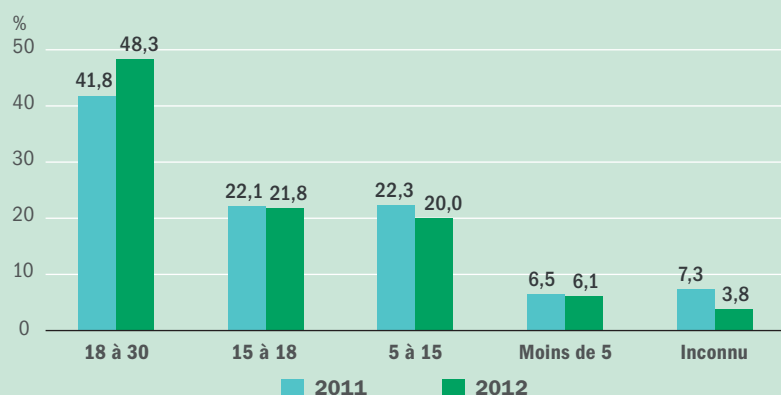
Depuis leur création il y a 4 ans, 447 équipes spécialisées Alzheimer à domicile ont été autorisées et 390 installées (source Finess corrigé par les ARS), témoignant ainsi de la mobilisation des SSIAD et des agences régionales de santé et de l'adhésion des professionnels.

La conformité de la prestation par rapport au cahier des charges du dispositif [6] est très satisfaisante : 91 % de concordance pour le diagnostic, 70,1 % pour le stade de la maladie. Ces résultats sont à souligner dans la mesure où les SSIAD sont des services qui interviennent habituellement pour des prestations au long cours.

On peut donc considérer que les services de soins infirmiers à domicile, compétents pour les soins de *nursing* ou infirmiers, ont su s'adapter pour proposer des soins de réhabilitation et intégrer de nouveaux professionnels. Il reste encore quelques

figure 2

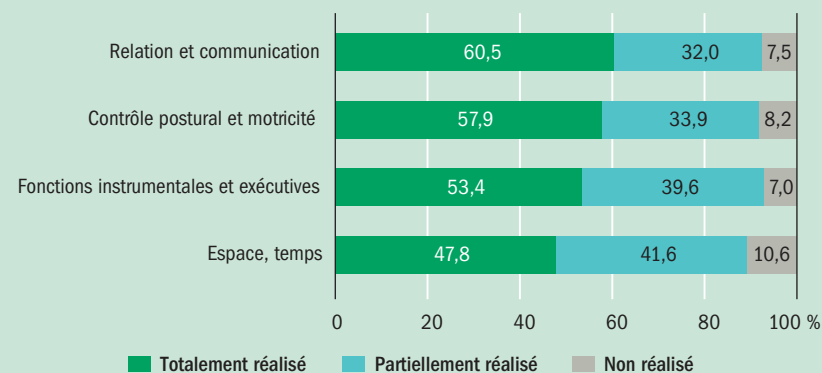
Répartition des patients d'ESAD selon le score au MMSE



Note de lecture : 48,3 % des patients des ESAD ont un score au MMSE compris entre 18 et 30 en 2012.
Non-réponse en 2012 : 20 structures (7,9 %). Champ : structures ayant déclaré une activité d'ESAD en 2012.
Source : données d'activité 2012 CNSA, DGCS et Drees. Exploitation : Creai-ORS LR.

figure 3

Niveau de réalisation de l'objectif principal des séances d'ESAD



Note de lecture : 60,5 % des séances d'ESAD dont l'objectif principal est la relation et la communication ont totalement réalisé cet objectif en 2012.

Champ : structures ayant déclaré une activité d'ESAD en 2012.
Source : données d'activité 2012 CNSA, DGCS et Drees. Exploitation : Creai-ORS LR.

améliorations à apporter nécessitant principalement de la formation et de l'information sur cette nouvelle prestation, ce qui semble correspondre à l'attente des services et des professionnels.

La réalisation totale ou partielle des quatre objectifs des séances menées par les équipes (relation et communication ; contrôle postural et motricité ; fonctions instrumentales et exécutives ; espace temps) est positive. Ces résultats sont comparables aux résultats de l'étude de Clare et al. [3].

La réhabilitation semble donc être une stratégie thérapeutique efficace aux stades précoces de la maladie pour les patients vivant à domicile.

Néanmoins, il est encore nécessaire d'en améliorer la modélisation et d'en préciser les contours, indications et techniques utilisées. Les techniques de réhabilitation de la désorientation temporo-spatiale sont notamment à améliorer. La validation de la réhabilitation par des études complémentaires rigoureuses, à plus long terme, est actuellement en cours.

Une enquête d'activité pour ce type de structure est importante pour suivre au plus près la montée en charge de ces équipes et la pertinence de leur action, pour faire évoluer les techniques, pour s'assurer d'un accès de tous les patients à cette prestation.

Conclusion

« On résume trop souvent le progrès aux thérapeutiques médicamenteuses, alors que l'observation attentive, et même aimante, qui s'est spontanément développée, depuis plus d'une décennie, autour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, a généré des savoir-faire nouveaux. Leur standardisation, leur évaluation, leur diffusion sont nécessaires, dans un échange permanent des pratiques. L'utilisation optimale des ressources restantes prolonge la qualité de vie pendant des mois et des années » [6].

La réhabilitation est une piste sérieuse de développement d'une stratégie non médicamenteuse ayant une efficacité

Références

- Adresse des équipes existantes : www.plan-alzheimer.gouv.fr (carte interactive)
1. Haute Autorité de santé. *Recommandations pour la pratique clinique : Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Mars 2008.
 2. Livingston G., Johnston K., Katona C., Paton J. « Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia ». *Am J Psychiatry* 162 : 11, 2005.
 3. Clare L., Linden D.E., Woods R.T. et al. « Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease : a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy ». *Am J of Geriat Psychiatry*, 18 :10, 2010.
 4. Graff M.-J., Vernooij-Dassen M.-J., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W.-H., Rikkert M.-G. « Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial ». *BMJ*. 2006 :12, 333.
 5. Ménard J., citation.
 6. Circulaire n° 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer, annexe I.
 7. CREAL - ORS Languedoc-Roussillon. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médico-sociaux*. 2012.

non pas sur le déclin cognitif mais sur l'autonomie. Cette prestation est d'ores et déjà disponible dans certains services

de soins infirmiers à domicile et, à ce stade, un objectif national de 500 ESAD a été fixé. ■

alcoologie et addictologie

2014 ; 36 (1) : 1-92

Éditorial

- L'alcool ne rapporte pas plus qu'il ne coûte, *Pierre Kopp*

Mise au point

- Caféine. Consommations abusives, intoxication, addiction et psychopathologie : revue de la littérature, *Alexandre Sinanian, Marie Le Thomas, Yves Édél, Amparo Belgrano Rawson, François Pommier*

Recherche

- Consommation abusive de caféine. Bilan d'une démarche de repérage, d'évaluation et d'information

au sein d'une unité d'addictologie hospitalière, *Alexandre Sinanian, Marie Le Thomas, Yves Édél, Amparo Belgrano Rawson, François Pommier*

- Le réseau « Maternité et addictions » de Strasbourg. Dix ans d'expérience alsacienne et évolution du profil des jeunes mères (2005-2011), *Stéphanie Toutain, Michèle Weil, Maïca Reichert*

Regard critique

- Prise en charge des maladies alcooliques. Quelle stratégie aujourd'hui ? *Alain Rigaud*
- De l'alcool festif à l'addiction. Consommation de boissons

alcoolisées dans le monde de la radio nocturne, *Marine Beccarelli*

- Analyse d'une étude sur le ralentissement neuropsychologique de l'enfance à la quarantaine chez des usagers réguliers de cannabis, *Coralie Haslé, Jean-François Perdreau*

Pratique clinique

- L'avance de la parole. Un outil relationnel, *Micheline Claudon, Stéphanie Toutain*
- Trouble bipolaire et cannabis. À propos d'un cas, *Mamady Mory Keita, Alain Dervaux, Kemo Soumaoro, Lansana Laho Diallo, Asseman Medard Koua, Morifode Doukouré, Xavier Laqueille*

Recommandations

- Personnes âgées et consommation d'alcool.

Texte court, *Société Française d'Alcoologie, en partenariat avec la Société Française de Gérontologie et de Gériatrie*

Congrès

- 7^e congrès national de la Société Française de Tabacologie. *De la clinique à la recherche, octobre 2013, Clermont-Ferrand*

Libres propos de...

- Henri Gomez, *Au-delà de la gestion pragmatique des dommages*

Vie de la SFA

- Journées de la SFA 2014. Adhésion. Groupes

Informations

- Annonces. Analyse de la recherche internationale. Livres - Agenda